

Résilience en communication chez la personne avec une déficience intellectuelle ou ayant une trisomie 21

Germaine Gremaud

EESP, Lausanne, Suisse

Tél. : +41 21 651 60 00

Sylvie Tétreault

Haute École Spécialisée de Suisse Occidentale (HES-SO)

Haute école de travail social et de la santé – EESP – Lausanne, Suisse

Tél. : +41 21 651 60 00

Geneviève Petitpierre

Université de Fribourg, Suisse

Tél. : +41 26 300 77 20

Aline Tessari Veyre

Université de Fribourg, Suisse

Tél. : +41 26 300 77 20

Résumé

Selon plusieurs auteurs, la résilience est la capacité de rebondir suite à une adversité. Même si la résilience peut être altérée chez la personne ayant une déficience intellectuelle, elle peut se manifester de différentes façons. Les analyses portant sur 40 adultes âgés entre 20 et 49 ans, dont 20 avec une trisomie 21, indiquent que ces derniers ont une propension à nommer les personnes. Leurs récits montrent qu'ils souhaitent aider les autres, qu'ils sont sensibles à la mort et à la maladie et que l'amitié intéresse également les jeunes ayant une trisomie 21. Des pistes pour faciliter l'émergence de capacités de résilience sont proposées.

Mots-clés : Résilience, communication, déficience intellectuelle, trisomie

Communication resilience in people with an intellectual disability or Down syndrome

Abstract

According to several authors, resilience is the ability to bounce back from adversity. Although resiliency can be impaired in people with intellectual disabilities, it can manifest itself in different ways. Analyses of 40 adults between the ages of 20 and 49, including 20 with Down syndrome, indicate that they have a propensity to name people. Their stories show that they want to help

others, that they are sensitive to death and sickness, and that friendship is also of interest to young people with Down syndrome. Ways to facilitate the emergence of resilience capacities are proposed.

Keywords: Resilience, communication, intellectual disability, Down syndrome

1. Contexte théorique

La résilience est un processus qui se développe tout au long de la vie et qui met en relief les types de soutiens apportés à la personne ayant une déficience intellectuelle (DI) pouvant réduire les facteurs de risques (Boisvert, 2009-2010) ou leur vulnérabilité dans la réalisation de leurs projets (Gremaud, Petitpierre & Veyre, 2015). La communication a un rôle essentiel dans la résilience, pour que les personnes avec une DI puissent exprimer leurs points de vue. Ils peuvent ainsi pour surmonter les difficultés rencontrées et demander de l'aide en dehors de leur famille (Jourdan-Ionescu & Julien-Gauthier, 2013).

Selon Julien-Gauthier, Dionne, Heroux et Mailhot (2012), plusieurs stratégies permettent de développer la communication chez les jeunes enfants. Celles-ci devraient être encouragées même à l'âge adulte afin de permettre à la personne d'avoir des opportunités de communication et de soutenir ses capacités conversationnelles lors d'entretiens avec les autres.

En explorant les récits d'expériences personnelles provenant d'entretiens portant sur les apprentissages à l'âge adulte (Petitpierre, Gremaud, Veyre & Bruni, 2014), diverses stratégies semblent favoriser l'accueil de la parole de l'adulte. Par exemple, des reformulations, des répétitions et des acquiescements ou continueurs (d'accord, hm hm) contribuent à encourager les propos et à démontrer une écoute attentive de ce qui est dit. L'entretien n'est ainsi pas monogéré par le chercheur qui pose les questions (Gremaud, Petitpierre, Veyre & Bruni, 2014). La capacité de l'intervieweur à se distancer de son objet de recherche s'observe par l'émergence de récits d'expériences personnelles et d'échanges autour d'autres sujets introduits par des questions des personnes avec une DI. Dans ce cas, suite à un simple continueur de la part du chercheur, des commentaires peuvent émerger, donnant accès à ce qui fait sens pour ces personnes. Le chercheur peut néanmoins demander des clarifications sans nuire à la poursuite du sujet introduit spontanément (Gremaud, Petitpierre, Tétréault, Tessari Veyre & Reynaud, 2016).

Or, comment peut se manifester la résilience chez des personnes avec une déficience intellectuelle et chez celles ayant une trisomie 21 ? Cette étude vise à explorer les soutiens que les personnes avec une DI mentionnent dans des entretiens et ce qui fait sens à leurs yeux dans des récits d'expériences personnelles.

2. Méthodologie

La présente étude est effectuée auprès de 40 adultes avec une DI, dont 20 avec une trisomie 21 (T21). Le groupe des jeunes est âgé de 20 à 34 ans (10 jeunes DI et 10 jeunes T21) et celui des plus âgés de 35 à 49 ans (10 âgés DI et 10 âgés T21). Le vocabulaire réceptif des participants est supérieur à 5.5 ans (mesurées par l'Échelle de vocabulaire en images Peabody – EVIP; Dunn, Theriault-Whalen, & Dunn, 1993). Leurs capacités de raisonnement sont supérieures à 6 (score brut) (Matrice Progressive de Raven Couleur, 1947). Tous sont de langue maternelle française et ont suivi leur scolarité dans des établissements socio-éducatifs (ESE) de Suisse romande. Dans les groupes de jeunes, 3 personnes avec une DI et 6 autres ayant une T21 vivent dans leur famille,

alors que dans les 2 groupes plus âgés, aucun n'est dans ce cas. Ils habitent alors dans un foyer, un appartement ou un studio rattaché à un établissement socio-éducatif. Actuellement, tous travaillent dans des ateliers protégés d'ESE (Petitpierre *et al.*, 2014, à consulter pour plus de détails).

Les deux intervieweurs sont des chercheurs juniors âgés de 27 ans et ayant une formation en éducation spécialisée (master). Ils ont enseigné dans des classes spécialisées.

2.1 Méthode de collecte et de traitement des données

Les données de cet article proviennent d'entretiens portant sur les apprentissages à l'âge adulte (Petitpierre *et al.*, 2014). Une première analyse a permis d'identifier les personnes mentionnées comme aidantes ou non-aidantes, par les participants. Les personnes aidantes sont mentionnées comme ressources d'aide pour les apprentissages. Elles se regroupent en cinq catégories :

1. Famille : père, mère, parents (si les 2 précédents n'ont pas été mentionnés), frères, sœurs, grands-parents, oncles, cousins, etc.
2. Éducateurs : au sens large du terme, personnes travaillant dans le secteur éducatif des ESE.
3. Travail : directeur, responsable de l'atelier, maître socio-professionnel dans l'ESE.
4. Professeurs : personnes ayant donné des cours, formation continue ou des maîtres de sport et des thérapeutes.
5. Autres : les personnes n'entrant pas dans les catégories précédentes.

Pour leur part, les personnes non aidantes représentent tous les individus avec lesquels les participants DI et T21 réalisent des activités.

Une deuxième analyse porte sur le nombre de personnes aidantes et non aidantes nommées par leur prénom et/ou nom prénom et leur fréquence. La troisième analyse explore les récits d'expériences personnelles qui s'insèrent dans les entretiens portant sur les apprentissages à l'âge adulte. Après un premier recueil des thèmes traités, quatre grands thèmes ayant un lien avec la résilience ont été retenus et un cinquième regroupant les thèmes n'entrant pas dans les quatre premiers:

Aide : La personne parle de son désir d'aider d'autres personnes.

Amitié : La personne parle de son désir de rencontrer un copain ou copine, de se marier ou de son amour pour quelqu'un.

Mort : La personne parle de personnes décédées ou de la mort.

Maladie : La personne parle de la maladie, d'accidents, de blessure, de vieillesse ou du handicap d'une personne ou de lui-même.

Autre : La personne ne traite aucun des 4 thèmes ci-dessus, mais d'autres.

3. Résultats

Le Tableau 1 indique que le nombre de personnes citant un aidant dans la famille est inférieur dans les deux groupes des personnes ayant une DI (5 jeunes et 1 seul âgés). Dans les groupes des personnes ayant une T21, ce nombre est plus élevé dans le groupe des jeunes. La moyenne des aidants dans la famille se situe entre 1 et 2. Le nombre de personnes citant des aidants parmi les éducateurs est moins élevé chez les jeunes avec une T21, ce qui peut s'expliquer par le fait que six d'entre eux vivent dans leur famille. La moyenne des éducateurs cités est plus élevée chez les personnes plus âgées avec une DI (2.1). Le nombre de personnes mentionnant des aidants dans le monde du travail est similaire dans les quatre groupes, mais légèrement plus élevé pour ceux qui sont plus âgés (DI Moyenne de 2.2 et T21 de 1.8). Le nombre de personnes citant des aidants professeurs est aussi similaire (6 à 7 dans les groupes), mais les moyennes sont inférieures dans les deux groupes ayant une DI (0.8 chez les jeunes et 1.1 chez les plus âgés). Toutefois, le nombre d'individus avec une DI citant d'autres personnes comme aidants est plus élevé (5 et 6 Autres). En d'autres termes, le cercle des aidants « Autres » chez les participants ayant une DI semble plus nombreux et diversifié : collègue, ex-amie, copines, médecin, curé, police.

Tableau 1. Répartition des participants mentionnant des aidants (n=40)

	Famille		Éducateurs		Travail		Professeurs		Autres	
	n	m	n	m	n	m	n	m	n	m
Jeunes DI (n=10)	5	1.8	7	1.4	6	1.3	6	0.8	6	1.6
Agés DI (n=10)	1	1	6	2.1	7	2.2	6	1.1	5	1.4
Jeunes T21 (n=10)	8	1.1	3	1.6	7	1.5	7	1.7	2	1
Agés T21 (n=10)	7	2	6	1.5	6	1.8	6	1.6	3	1

À la lecture du tableau 2, le nombre d'aidants mentionnés dans les entretiens est similaire dans les quatre groupes. Le pourcentage de personnes mentionnées est inférieur dans les deux groupes de personnes avec une DI (jeunes : 29 %, plus âgés 45 %) comparativement à 49 % et 53 % respectivement chez les jeunes et plus âgés avec une T21. Le nombre de personnes classées non aidantes et leur pourcentage est nettement inférieur chez les individus ayant une DI (Jeunes : 45 et 11 % de nommées, plus âgés : 58 et 14 % de nommés).

Tableau 2. Fréquence de la mention d'aidants et de non-aidants par les participants (n=40)

		Aidants	% mention	Non-aidants	% mention
DI (n=20)	Jeunes	42	29 %	45	11 %
	Plus âgés	44	45 %	58	14 %
T 21 (n=20)	Jeunes	45	49 %	98	71 %
	Plus âgés	47	53 %	113	50 %

Bien que ce nombre soit plus élevé chez les adultes plus âgés avec une T21 (113 non-aidants, contre 98 chez les plus âgés), le pourcentage est nettement plus élevé chez les jeunes adultes avec une T21 (71 %, contre 50 % chez les plus âgés). L'hypothèse selon laquelle les jeunes adultes T21 nomment plus les aidants par leur prénom et/ou nom que les jeunes adultes avec DI est vérifiée. De plus, les présents résultats soutiennent que cette différence est encore plus marquée pour les personnes non aidantes, que ce soit chez les jeunes adultes avec une T21 ou ceux qui sont les plus âgés.

Tableau 3. Répartition de participants par groupe ayant traité les thèmes (n=40)

	Aide	Amitié	Mort	Maladie	Aucun thème
Jeunes DI	2	2	-	-	6
Âgés DI	3	1	2	-	5
Jeunes T21	1	5	3	2	1
Agés T21	6	3	6	3	1
Totaux	12	11	11	5	13

Le Tableau 3 portant sur ce qui fait sens pour les quatre groupes indiquent que les trois premiers thèmes sont abordés par le quart des sujets. Plus de la moitié des personnes plus âgées avec une T21 (6/10) souhaitent aider quelqu'un. Le thème de l'amitié ou de l'amour est évoqué par la moitié des jeunes adultes avec une T21. Si le thème de la mort n'est pas évoqué par les

jeunes participants avec une DI, et peu par les plus âgés et les jeunes adultes avec une T21, il est évoqué par 6 personnes plus âgées ayant une T21. Le thème de la maladie est absent chez les personnes ayant une DI, mais présent chez un quart des personnes avec T21. Il ressort que la moitié des personnes ayant une DI (11/20) ne traite aucun des 4 thèmes, alors que seules 2 personnes avec une T21 sont dans ce cas.

4. Discussion

La première analyse indique que les personnes avec une DI ou une T21 trouvent des ressources principalement dans le milieu familial, ce qui confirme le rôle prépondérant de la famille (Jourdan-Ionescu & Julien-Gauthier, 2013). Par ailleurs, il ressort que le cercle des professionnels et des autres aidants est plus diversifié chez les adultes ayant une DI. Les soutiens, qui devraient réduire les facteurs de risques (Boisvert, 2009-2010), ne sont pas tous effectifs, néanmoins, ils sont identifiés comme pouvant représenter une ressource pour soutenir la réalisation d'un apprentissage, ce qui expose les personnes à une vulnérabilité plus grande lorsque l'aidant n'est pas disponible (Gremaud *et al.*, 2015).

Les résultats de la deuxième confirment les recommandations de Sigelman *et al.* (1983) préconisant de poser des questions en nommant les personnes, plutôt que d'utiliser le nom d'un service ou d'une catégorie de professionnels, qui peuvent ne pas être connus par la personne avec une DI. Nos analyses indiquent que les personnes avec un T21 nomment les personnes et sont également capables d'indiquer leur fonction: le responsable de l'atelier, le patron, le directeur, une dame une couturière, les autres pensionnaires, etc. Lorsque les personnes ayant une DI utilisent l'expression « un éducateur » sans le nommer, une personne avec une T21, va dire : « mon éducateur » et préciser : « il s'appelle Paul ». Néanmoins, sur l'ensemble des entretiens, deux prénoms utilisés par les personnes T21 n'ont pas pu être attribués à une catégorie d'aidants et ont été classés dans « autres ».

Par exemple, dans le groupe d'adultes plus âgés et ayant une T21, un participant de 40 ans dit : « La prof s'appelle ... (ajoute le prénom et le nom) », un autre de 45 ans : « Mon prof de gym(nastique), Monsieur Y » ou encore un individu précise (46 ans) : « Mon moniteur, il s'appelle X ». Quand l'expérimentateur demande comment le groupe (d'adultes) pourrait s'appeler, un participant de 49 ans répond : « Ça, je sais pas le prénom ». Parfois la personne demande : « Béa, vous connaissez ? » et précise ensuite qui elle est. À ce stade, il est possible d'envisager que les personnes avec une trisomie ont une sensibilité sociale plus développée qui se manifesterait par la personnalisation des gens qu'elles rencontrent, en utilisant leurs prénoms et/ou noms.

La troisième analyse suggère la présence d'une sensibilité sociale plus importante chez les adultes plus âgés avec une T21 qui souhaiteraient pouvoir aider : « Eux ont un peu de peine parler, arrivent pas marcher, tout ça, aussi pour le repas » ou « On peut aider le clochard aussi » (T21 de 47 ans), sans parler de ceux qui souhaiteraient aider leurs parents âgés ou handicapés. Cette sensibilité aux autres se manifeste également par le nombre de participants qui évoquent la mort d'un proche ou la vieillesse des parents. Ces thèmes montrent la capacité de résilience présente

à différentes étapes de leur vie de ces personnes (Boisvert, 2009-2010), qui se manifeste par leur capacité à exprimer ce qui les préoccupe et trouver des soutiens.

Les résultats de cette étude confirment la nécessité de prendre en compte le diagnostic dans l'approche de la résilience. En effet, les personnes avec une T21 montrent une sociabilité plus importante que d'autres individus (Jourdan-Ionescu & Gauthier, 2013). D'autres recherches seraient utiles pour vérifier si cette sociabilité se manifeste par une utilisation plus élevée des noms et prénoms, et ce, dans la perspective de développer des soutiens appropriés en fonction des préoccupations exprimées : le vieillissement, la maladie et la mort.

Références

- Boivert, Y. (2009-2010). Déficiences intellectuelles et résilience. *Frontières*, 22(1-2), 99-107.
Repéré à : <http://id.erudit.org/iderudit/045034ar>
- Gremaud G., Petitpierre, G., Veyre, A., & Bruni, I. (2014). L'entretien de recherche avec des personnes ayant une trisomie 21. Spécificités du discours et réflexions sur les soutiens. *Travaux neuchâtelois de linguistique (TRANEL)*, 60, 121-136.
- Gremaud, G., Petitpierre, G., & Veyre, A. (2015). *Vulnérabilité des personnes avec une déficience intellectuelle face aux apprentissages à l'âge adulte*. 6e Congrès international AIFRIS, du 7 au 10 juillet, Porto, Portugal.
- Gremaud, G., Petitpierre, G., Tétreault, S., Tessari Veyre, A., & Reynaud, J. (2016). Analyse de récits d'expériences personnelles d'une population présentant une déficience intellectuelle, lors d'entretiens de recherches. *Revue Service social*, 62(2), 64-79.
- Jourdan-Ionescu, C. & Julien-Gauthier, F. (2013). Encourager l'expression du point de vue des personnes ayant une déficience intellectuelle. Dans J.P. Raynaud et R. Scelles (Dir.), *Psychopathologie et handicap de l'enfant et de l'adolescent. Approches cliniques* (pp. 155-172). Paris, France : Erès.
- Julien-Gauthier, F., Dionne, C. Héroux, J. & Mailhot, S. (2012). Observation de pratiques pour développer des habiletés de communication chez les enfants du préscolaire qui ont des incapacités. *Revue des sciences de l'éducation*, 38(1), 101-134.
- Petitpierre G., Gremaud, G., Veyre, A., & Bruni, I. (2014). *Les apprentissages à l'âge adulte, ce qu'en disent les personnes avec une déficience intellectuelle*. Repéré dans <http://www.deficiences-intellectuelles.ch/resources/brochure.pdf>
- Sigelman, C.K., Schoenrock, C.J., Budd, E.C., Winer, J.L., Spanhel, C.L., Martin, P.W., Hromas, S. & Bensberg, G. J. (1983). *Communicating With Mentally Retarded Persons: Asking Questions and Getting Answers*. Washington, D.C.: American Association on Mental Deficiency.